

Vergaderjaar 2004–2005

**25 424**

## **Geestelijke gezondheidszorg**

**Nr. 59**

### **BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 december 2004

In deze brief informeer ik u op uw verzoek over het Landelijk Dementie Programma (LDP) dat het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) voor mij heeft gemaakt. Deze informatie plaats ik binnen mijn visie over de zorg voor mensen met dementie in Nederland. Eerder schreef ik u over het LDP op 19 mei 2003 (TK 2002–2003, 26 631, nr. 44).

Deze brief belicht eerst de persoonlijke- en leefomstandigheden van mensen met (het vermoeden van) dementie en hoe ik daar tegenaan kijk. Ik ga in op de verantwoordelijkheid van VWS en anderen voor de zorg voor mensen met dementie en op welke gebieden ik specifiek let. Vervolgens ga ik apart in op de organisatie en samenhang van wonen, ondersteuning, zorg en behandeling. Die paragraaf behandelt ook het Landelijk Dementie Programma. Tot slot geef ik aan hoe ik dit programma breed in Nederland ingang wil doen vinden.

#### **1. De persoonlijke- en leefomstandigheden van mensen met dementie belicht**

Nederland telt op dit moment ongeveer 200 000 mensen met dementie. De periode vanaf de eerste tekenen van dementie bij mensen tot het overlijden duurt gemiddeld zes jaar. Die eerste symptomen doen zich meestal voor bij 75 jaar. Gedurende de zes jaar dat iemand dement is woont hij of zij gemiddeld de eerste vier jaar gewoon thuis. Bij benadering overlijdt één op de vijf mensen met dementie thuis of in het ziekenhuis; op dat moment zijn de problemen die samenhangen met dementie nog niet zo groot dat een opname in een verblijfvoorziening nodig was. De andere mensen met dementie verblijven voor hun overlijden gemiddeld nog twee jaar in een verzorgingshuis of een verpleeghuis.

#### *Thuis*

Mensen met dementie wonen net als 98 procent van alle andere ouderen

een behoorlijk lange periode zelfstandig en nemen deel aan het maatschappelijk leven. Zij maken ook – als ze dat al doen – gebruik maken van «gewone», gangbare vormen van ondersteuning en zorg. Dat is ook de bedoeling, zoals ik ook in mijn brief over de houdbaarheid van de AWBZ<sup>1</sup> heb aangegeven: zo veel mogelijk mensen moeten zo lang mogelijk zelfstandig wonen en deelnemen aan het maatschappelijk leven. Het kabinet vindt dat mensen om te beginnen eigen verantwoordelijkheid hebben voor de inrichting van dat leven.

Daarnaast is de steun van mantelzorgers onmisbaar: zij hebben een enorm aandeel in de zorg, ook voor mensen met dementie; dit aandeel is zelfs groter dan dat van de professionele zorgverlening. Veel mantelzorgers nemen hun verantwoordelijkheid al; het gaat erom daarnaast meer mensen te enthousiasmeren om dat ook te doen: goed voorbeeld doet goed volgen.

Zorg voor mensen met dementie hoort ook bij het gewone werk van tal van betrokkenen in de «zorgketen». Ik ga er vanuit dat andere overheden, zorgaanbieders, verzekeraars, woningcorporaties, welzijnsorganisaties en anderen voor deze groep mensen ook hun verantwoordelijkheid nemen. Zij dienen in het adequate pakket van bestaansvoorzieningen voor mensen met beperkingen ook oog te hebben voor en waar nodig zelfs specifiek aandacht te schenken aan mensen met dementie. Deze mensen zijn vanwege hun aandoening immers kwetsbaarder dan anderen. De nieuwe Wet op de maatschappelijke ondersteuning (WMO) biedt daarvoor straks ook een belangrijk handvat. Het ligt voor de hand dat gemeenten bij het uitvoeren van de WMO hun beleid zullen richten op burgers die vanwege hun aandoening of beperking ondersteuning nodig hebben om zelfstandig te kunnen blijven functioneren. Daarnaast moeten woningcorporaties zich inspannen om deze groepen mensen aan goede huisvesting te helpen. En professionals moeten zich dan realiseren dat de meeste van deze mensen zelfstandig wonen: dit vraagt geen instellingsdenken meer, maar een andere, meer naar buiten tredende opstelling.

#### *Veel te regelen*

Mensen met dementie en hun partners hebben daarbij een extra probleem. Zij hebben niet alleen op veel verschillende momenten allerlei verschillende vormen van ondersteuning en zorg nodig, maar ze moeten die vaak ook zelf organiseren. Dat gaat niet gemakkelijk: mensen met dementie functioneren gaandeweg slechter en krijgen die eerste vier jaar onder andere als gevolg daarvan ook emotionele problemen. De partner vangt dit slechter functioneren doorgaans op maar die partner is vaak ook al oud. Dus: wanneer de dementerende minder in staat is problemen op te lossen en veel op de partner of omgeving neerkomt, is tegelijkertijd tijd en energie nodig voor het emotioneel verwerken van deze situatie en het vinden van oplossingen. De praktijk laat zien dat als gevolg van de achteruitgang de dementerende zelf als eerste, maar ook hun naasten in een isolement raken. Dit maakt hen kwetsbaar. Deze groep mensen neemt bovendien in heel hoog tempo de komende decennia in aantal flink toe. In 2050 hebben ongeveer 412 000 mensen dementie.

Het kabinet vindt dat mensen met dementie ondanks alles zo goed mogelijk in staat moeten zijn een zelfstandig leven te leiden en maatschappelijk actief te zijn. Daarop moet het beleid gericht zijn. Partners en mantelzorgers hebben daarin een belangrijke ondersteunende rol. Die zelfstandigheid wordt begrensd als mensen met dementie zelf, of derden, in hun gezondheid, welzijn of veiligheid worden bedreigd.

De kabinetsvisie is: *algemeen* zolang het kan, *bijzonder* zodra het moet. Dat betekent dat het kabinet inclusief beleid voert. Specifiek beleid of speciale actie is bij mensen met dementie alleen nodig wanneer zij niet of

---

<sup>1</sup> Zie: TK 2002–2003, 26 631, nr. 56

niet voldoende geholpen zijn met wat anderen algemeen voor ouderen of mensen met beperkingen realiseren (doen).

Dit vereist een samenhangend geheel van specifiek voor mensen met dementie beschikbare vormen van wonen, ondersteuning, zorg en behandeling; samenwerkende aanbieders moeten hen daartoe in staat stellen. Bijzondere aandacht is nodig voor de partner/mantelzorger van mensen met dementie. Ook is het belangrijk dementie eerder te herkennen zodat iedereen er sneller goed mee kan omgaan. Dit «verzacht» het verloop van de ziekte: het stelt mensen met dementie beter in staat hun leven te leven, zo nodig op een andere manier.

## **2. Speciale aandacht**

Het beginsel *algemeen waar het kan, bijzonder zodra het moet* houdt in dat naast wat er in algemene zin al gebeurt, specifieke aandacht nodig is voor een aantal nader beschreven aandachtsgebieden. Extra aandacht hiervoor vergroot de keuzevrijheid van mensen met dementie, kan mogelijk op termijn dementie voorkomen en vergroot op allerlei manieren de kwaliteit van de zorg voor deze mensen. Het Landelijk Dementie Programma moet voor deze activiteiten een stimulerend kader vormen. Deze paragraaf behandelt achtereenvolgens de aandachtsgebieden:

- preventie
- diagnostiek
- kwaliteit van leven
- zorgen voor mantelzorgers
- technologische innovatie
- huisvesting
- semi-murale voorzieningen

### *Preventie*

De gevolgen van dementie zijn, zoals ik in het begin van deze brief al aangaf, voor iemand van 75 jaar groot. Er gebeurt al heel veel en er is veel aandacht om beter om te kunnen gaan met de problemen die voortvloeien uit of samenhangen met dementie. Maar het voorkomen van dementie is natuurlijk het beste. Ik wil daarom onderzoek ondersteunen naar de mogelijkheden van preventie van dementie.

Tot voor kort werd gedacht dat dementie niet te voorkomen is en dat er aan de gevolgen ervan eveneens niets te doen is. Zeer recent zijn er aanwijzingen gekomen dat het ontstaan van dementie mogelijk te voorkomen is door mensen vanaf een bepaalde leeftijd (preventief) intensief te behandelen tegen hoge bloeddruk, ook als ze die niet hebben. Ik geef geld om het onderzoek hiernaar mogelijk te maken. Immers, mocht een substantieel aantal mensen door preventie niet dement worden dan voorkomt dit in de toekomst een belangrijk deel persoonlijk leed dat het gevolg is van dementie. Bovendien is een belangrijk ander maatschappelijk effect dat de kosten van dementie minder zullen stijgen dan we nu aannemen. Het onderzoek strekt zich uit over een groot aantal jaren. Indien er aanleiding is breng ik u tussentijds van relevante ontwikkelingen op de hoogte.

Startdatum: januari 2005 (naar verwachting)

Einddatum: 31 december 2011

Resultaat: De wetenschap of met intensieve hoge bloeddrukbehandeling een substantieel deel van nieuwe gevallen van dementie al dan niet te voorkomen is.

### *Diagnostiek*

Mensen met een vermoeden van dementie of met vage klachten over hun geheugen of hun stemming, gaan meestal als eerste naar hun huisarts.

Huisartsen hebben relatief weinig patiënten die aan dementie lijden. Epidemiologisch onderzoek leert dat een standaard huisartsenpraktijk ongeveer 24 mensen met dementie heeft. Jaarlijks komen daar vier mensen bij. Bij ongeveer tien van de 24 mensen is de medische diagnose echt gesteld. Huisartsen hebben minder kennis van en hebben weinig ervaring met dementie. Er zijn wel mogelijkheden om dementie in dit stadium te herkennen maar huisartsen neigen niet tot het stellen van de diagnose. Zij zien daar vaak van af omdat zij geen medisch behandel-perspectief zien. Veel mensen kiezen voor ontkenning om met hun situatie om te gaan en dan werkt de diagnose beangstigend. Zeker in deze gevallen heeft de huisarts een belangrijk aandeel in de begeleiding en het organiseren daarvan. Dat kost veel tijd.

Ik ga in overleg met de drie Alzheimer Centra bekijken of de *geheugen-poliklinieken*<sup>1</sup> kunnen bevorderen dat huisartsen meer diagnosticeren, sneller doorverwijzen en de begeleiding beter organiseren. Het Landelijk Dementie Programma biedt hiervoor regionaal mogelijkheden.

De huisarts verwijst bij veel gevallen van een vermoeden van dementie door naar een specialist. Dat kan zijn: een (klinisch) geriater, een neuroloog of een psychiater gespecialiseerd op het gebied van ouderen. Maar de verwijzing kan ook zijn naar een geheugenpoli. Daarvan bestaan er op dit moment zo'n 36. Daarnaast zijn er drie Alzheimercentra. Dit zijn expertisecentra voor mensen met dementie bij de academische ziekenhuizen van Amsterdam (VU), Nijmegen en Maastricht. Deze centra zijn vanuit de hierboven vermelde disciplines opgezet. Deze centra profileren zich als de kenniscentra bij geheugenstoornissen en dementie en dat wordt algemeen aanvaard. De kwaliteit van de geheugenpoli's wisselt, de meeste onderhouden relaties met één van de drie academische centra. Alzheimer Nederland en de drie Alzheimercentra willen het kwaliteitsniveau van de geheugenpoli's omhoog brengen, het aantal geheugenpoli's uitbreiden en eventueel een vierde Alzheimercentrum op (laten) richten. Op dit moment zijn kwaliteitscriteria in de maak voor zowel de bestaande als toekomstige poli's. Zijn die er eenmaal, dan wordt bekeken waar in Nederland (nog meer) geheugenpoli's opgericht kunnen worden en stimuleren de academische centra regionaal initiatieven. Ik ondersteun de drie Alzheimercentra in de ondersteuningsstructuur die hiervoor nodig is. Het is belangrijk dat er een netwerk van gedegen geheugenpoli's is: zij behandelen niet alleen rechtstreeks cliënten maar verspreiden ook kennis naar andere betrokkenen in het hulpverleningsproces voor mensen met dementie.

Startdatum: 1 september 2004

Einddatum: 31 december 2005

Resultaat: Een (sluitend) overzicht van de geheugenpoli's in Nederland, kwaliteitseisen voor een goede geheugenpolikliniek.

#### *Kwaliteit van leven, belevingswereld en wilsbekwaamheid*

Mensen met dementie leven langere tijd nog redelijk normaal.

Dat wil zeggen: het proces van verminderde functies als waarneming, oriëntatie in plaats en tijd, en herkenning van partners, kinderen, familieleden en vrienden gaat langzaam en brengt hen niet meteen in een situatie die het dagelijks functioneren belemmert. Maar dat moment komt wel. De situatie verslechtert gestaag: dan heeft men vaak behoefte aan verblijf met 24-uurstoezicht en zelfs kan iemand daar volledig aan bed gekluisterd raken.

Vooraf de beelden van en verhalen over de laatste fasen in het dementieproces doen mensen besluiten wilsverklaringen op te stellen om, eenmaal gediagnosticeerd met dementie, niet behandeld te willen worden of te vragen om euthanasie.

---

<sup>1</sup> Geheugenpoliklinieken zijn een samenwerking van o.a. internisten, neurologen, klinischegeriaters en psychiaters die op geprotocolleerde wijze naar cognitieve problematiek kijken.

De uitvoering van dergelijke wilsverklaringen kent dilemma's die vragen om onderzoek op het terrein van de belevingswereld van mensen met dementie en in het bijzonder naar de mogelijkheden om, lijdend aan dementie, toch in staat te zijn de eigen wil te bepalen.

We moeten beter de samenhang leren begrijpen tussen de mate van inzicht in iemands eigen situatie en zelfwaardering, voorkeuren en ervaren lijden in diverse fasen van de ziekte. Dit draagt bij aan betere zorgverlening juist wanneer er een schriftelijke wilsverklaring is. Het helpt vooral ook bij het beter en breder verstaan van de dilemma's in de uitvoeringspraktijk. Belangrijk is wat iemand met dementie in het begin van zijn «loopbaan» duidelijk kan maken over de waarde van zijn leven met dementie; dit is ook waardevol aan het einde van diezelfde «loopbaan». Binnenkort start onderzoek hiernaar en ik betaal hieraan mee.

Startdatum: februari 2005 (naar verwachting)

Einddatum: 31 december 2006

Resultaat: Kennis over de belevingswereld van mensen met dementie en de wijze waarop die kennis een rol kan spelen in de wilsbepaling van mensen met dementie en in de hulpverlening aan deze mensen.

De KNMG maakt op dit moment een begrippenkader voor termen als *pijnbestrijding*, *terminale sedatie*, *versterven* en *euthanasie*. Dat is nodig omdat niet iedereen dezelfde definitie hanteert. Directe aanleiding is de discussie eind jaren negentig van de vorige eeuw over «versterven» dat op grote schaal zou plaatsvinden in verpleeghuizen bij psychogeriatrische verpleeghuisbewoners. Het alternatief hiervoor is het al dan niet gedwongen toedienen van voedsel en/of vocht, al dan niet in overeenstemming of in afwijking van een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Deze discussies zijn alleen goed mogelijk wanneer we onder begrippen allemaal hetzelfde verstaan. Dat begrippenkader is ook van belang wanneer we meer weten over de belevingswereld van mensen met dementie en hun mogelijkheden hun wil te verklaren, in relatie tot de ontwikkeling van goede schriftelijke wilsverklaringen.

Startdatum: 1 oktober 2004

Einddatum: eind februari 2005

Resultaat: Een helder begrippenkader voor iedereen die te maken heeft met onder andere mensen met dementie en de samenleving en de politiek in staat stelt belangrijke ethische discussies over leven en levenseinde te voeren op basis van een heldere beschrijving van een aantal kernbegrippen.

Tenslotte wordt momenteel, eveneens met mijn steun, een videofilm gemaakt om mensen die zorgen voor mensen met dementie te informeren over hoe die hun ziek zijn ervaren en hoe de professionals met deze kennis beter met deze cliënten kunnen omgaan.

Startdatum: 1 oktober 2004

Einddatum: 31 maart 2005

Resultaat: Een videofilm met lesmateriaal om professionals (bij-) te scholen in de belevingswereld van mensen met dementie.

### *Zorg voor de mantelzorgers van mensen met dementie*

Het aantal mensen met dementie dat ondersteuning en zorg nodig heeft neemt de komende decennia meer toe dan de groep ouderen die daar om andere redenen behoefte aan heeft. Het aantal professionals in de ondersteuning en zorg groeit echter niet evenredig mee. Daardoor blijft de druk op mantelzorgers/vrijwilligers om ondersteuning en zorg te (blijven) verlenen toenemen.

Er komen in de toekomst waarschijnlijk niet veel mantelzorgers bij en de tijd dat zij zich kunnen inzetten, neemt af. Dit komt onder meer door:

vrouwen die meer gaan werken, kleinere gezinnen en het verder bij elkaar vandaan gaan wonen van gezinsleden.

VWS heeft daarom sinds enige jaren een beleid geformuleerd om de infrastructuur voor het ondersteunen van de mantelzorg te versterken. Zo zijn er in de eerste plaats aanzienlijk meer steunpunten mantelzorg en instellingen voor vrijwillige thuiszorg gekomen, met meer medewerkers. Op dit moment vormen in totaal zo'n tweehonderd van dit type voorzieningen samen een nagenoeg landelijk dekkend netwerk.

Deze instellingen hebben op het gebied van ondersteuning en zorg heel diverse activiteiten. Zo nemen vrijwilligers tijdelijk de zorg van een mantelzorger over. Mantelzorgers en de personen met dementie die zij verzorgen kunnen daardoor langer een zelfstandig huishouden voeren en deelnemen aan het normale leven.

Ook professionele organisaties ondersteunen mantelzorgers; mensen met dementie en hun mantelzorgers kunnen op grond van de AWBZ *ondersteunende begeleiding* krijgen. Daarbij gaat het vooral om professioneel toezicht thuis gedurende de dag of de nacht. Maar ook tijdelijke opname of logeren in een instelling, op grond van de AWBZ-aanspraak *verblijf*, biedt soulaas. Mantelzorgondersteuning zal bovendien met ingang van 2006 een wettelijke basis krijgen door de bepaling van mantelzorg als prestatieveld in de Wet op de maatschappelijke ondersteuning.

De indruk bestaat dat deze vormen van *respijtzorg* meer aandacht behoeven dan ze nu krijgen. Niet altijd is voor iedereen duidelijk hoe ze te financieren zijn en ook is er soms verwarring over de vraag wanneer inzet van een professional beter is dan die van een vrijwilliger; dit ondanks de goede publicaties hierover van het Expertisecentrum informele zorg. Het begint met goede informatie voor zorgvragers, mantelzorgers en aanbieders van ondersteuning. De brochure «Respijtzorg uit & thuis» van de brancheorganisatie Arcares is hiervan een goed voorbeeld.

Veel aandacht is ook nodig voor deskundigheidsbevordering bij de mensen van de steunpunten mantelzorg. Onbekend is hoeveel mantelzorgers van dementerenden op dit moment met specifieke vragen bij een steunpunt mantelzorg komen. De toename van het aantal mensen met dementie wettigt de veronderstelling dat er ook steeds meer beroep zal worden gedaan op de steunpunten met specifieke vragen over dementie en het verzorgen van dementerenden. Het gaat niet alleen om meer vragen maar ook om moeilijker vragen; immers, ook de kennis van dementie neemt toe.

Met Xzorg<sup>1</sup> bekijk ik of in de registratie van de activiteiten van steunpunten mantelzorg en de coördinatiepunten vrijwillige thuiszorg specifieke registratie kan plaatsvinden van activiteiten ten behoeve van mensen met dementie. Tevens wil ik bezien of er kennis over dementie ontbreekt die hier zo nodig verbetering in kan brengen.

#### *Technologische innovatie*

Het groeiende aantal dementerenden en het zeker niet even snel groeiend percentage mensen dat hen kan verzorgen vraagt ook om «andere oplossingen» om dementerenden de noodzakelijke zorg en aandacht te geven. Technologische ondersteuning is één van deze mogelijkheden. Technologie biedt mogelijkheden om het gedrag van dementerenden goed te volgen. De eerste initiatieven op dit punt komen langzaam van de grond. VWS volgt en ondersteunt waar nodig deze ontwikkelingen. Ik geef de komende jaren geld aan twee onderzoeken op dit terrein. Het ene onderzoek is een initiatief om in een voorziening die is opgebouwd uit meerdere kleinschalige woonunits te kijken naar het verschil tussen wonen met en zonder *domotica* (technologische hulpmiddelen in

<sup>1</sup> Xzorg is de Landelijke vereniging van steunpunten mantelzorg en vrijwillige huishulporganisaties.

huizen) en de effecten daarvan op de bewoners en de professionals. Het andere onderzoek richt zich op de effecten van beeldcommunicatie op de zorgverlening en op mensen met ernstige tot zeer ernstige beperkingen.<sup>1</sup> De centrale vraag is wat de technologie (in dit geval via beeld) doet voor de te leveren zorg en het gevoel van veiligheid bij de mensen met dementie. De effecten op de dementerende zelf en bij de familie en verzorgers worden bekeken, zowel bij toepassing thuis als in een kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie.

Startdatum: Begin 2005 (naar verwachting)

Einddatum: Eind 2006

Resultaat: Kennis over de mogelijkheden om bepaalde vormen van technologie speciaal voor ouderen breder te gebruiken voor mensen met dementie.

## Huisvesting

De minister van VROM en ik hebben in het actieplan «Investeren voor de toekomst, de kwantitatieve opgave voor wonen en zorg» de kaders gesteld om te komen tot voldoende geschikte woningen en de benodigde zorg- en diensten. Dementerenden die, afhankelijk van het stadium van dementie, een nultredenwoning<sup>2</sup> of een woning in de categorie verzorgd wonen nodig hebben, zijn daarin meegerekend. Een aantal maatregelen uit het actieplan gaan deels of geheel over mensen met dementie. Het actieplan wordt jaarlijks bijgesteld. Daarbij wordt telkens gekeken of er meer en specifiekere actie voor deze doelgroep noodzakelijk is.

Het aanbod aan woningen moet meer aansluiten bij de vraag van mensen en mensen willen ook meer keuzemogelijkheden hebben. Helaas bestaat er nog een te grote afstand tussen zelfstandig wonen met mogelijkheden om zorg te ontvangen en intramuraal verblijf. Daarom juich ik toe dat er steeds meer kleinschalige woonvoorzieningen voor deze cliënten komen. Dat kan zowel in de vorm van *wonen met zorg* als in de vorm van *kleinschalig verblijf* gebeuren.

Deze kleinschalige woonvormen zetten het groepswonen voorop; zorg en wonen worden zoveel mogelijk vergelijkbaar met een gezin benaderd. De intramurale verblijfs capaciteit voor mensen met dementie is momenteel voor nog maar tien procent kleinschalig, maar er is steeds meer vraag naar deze kleinschalige woonvormen. Deze vorm van huisvesting heeft ook in woningbouwsfeer nog niet echt een vlucht genomen. Er is de komende jaren dus nog veel te doen.

De brancheorganisaties Arcares en Alzheimer Nederland hebben hierover een convenant gesloten. Dat moet zorgen voor meer kleinschaligheid. Dat betekent zowel het stimuleren van meer kleinschalige woonvormen en het stimuleren van kleinschalig zorgverlenen in verblijfsinstellingen. Dit convenant heeft geleid tot een werkprogramma kleinschalig wonen voor dementerenden. VWS ondersteunt dit werkprogramma inhoudelijk en met geld.

Startdatum: 1 januari 2005

Einddatum: eind 2006

Resultaat: Op tal van manieren is aandacht besteed aan het concept van kleinschalig wonen. Bovendien beijveren beide organisaties zich zoveel mogelijk instellingen te overtuigen hun bouwplannen kleinschalig uit te voeren.

<sup>1</sup> Voorbeeld hiervan zijn b.v. de mogelijkheid via de computer of televisie contact te hebben met een thuiszorgorganisatie.

<sup>2</sup> Een nultredenwoning is een woning die zonder trappen van buiten af bereikbaar is en waarbij de zgn. «primaire ruimtes»: de keuken, het sanitair, de woonkamer en minimaal één slaapkamer zich op dezelfde woonlaag bevinden. Drempels in de woning ontbreken of zijn laag.

VWS betaalt daarnaast mee aan een onderzoek naar de effecten van het wonen in kleinschalige voorzieningen voor de mensen met dementie zelf, hun partners en overige familie en op hun verzorgers. Het Trimbos-instituut verricht dit onderzoek.

Startdatum: 15 september 2003

Einddatum: 15 september 2006

Resultaat: Inzicht in de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun verzorgers

Kleinschalige voorzieningen voor mensen met dementie worden ook gestimuleerd doordat de wettelijke regels om die te realiseren versoepeld worden. Binnenkort<sup>1</sup> treedt de nieuwe Wet toelating zorginstellingen (WTZi) in werking en daarmee vervalt het bouwregime voor het realiseren van dit type verblijfaccommodatie. Dat betekent dat initiatiefnemers niet eerst bij mij of het College bouw langs hoeven voordat de bouw kan starten of het huurcontract kan worden getekend. Ik verwacht dat hierdoor in hoog tempo veel meer van deze voorzieningen gerealiseerd kunnen worden.

Mijn beleidsvisie en de beleidsregels op grond van de WTZi geven bovendien aan dat initiatieven voor crisisopvang en tijdelijk verblijf-capaciteit hoge prioriteit hebben in het verdelen van het beschikbare geld voor het bouwkader. Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben bij beide situaties groot belang. Dat geldt in geval van nood voor tijdelijke opvang of mogelijkheden om even op adem te komen omdat degene die men verzorgt kan logeren in een goede omgeving. Zijn deze voorzieningen voorhanden, dan stimuleert dit mantelzorgers om beter en langer hun werk te kunnen doen.

Overigens heeft negentig procent van de mij bekende bouwinitiatieven die op de bouwprioriteitenlijst staan betrekking op mensen met dementie. Samen met de te realiseren capaciteit aan «beschermd wonen» uit het Actieplan *Investeren voor de toekomst* dekt dit de vraag in de periode tot 2010. U krijgt hierover binnenkort een afzonderlijke brief: «Vraag naar woon- en verblijfvormen van ouderen en gehandicapten».

#### *Semi-murale voorzieningen*

Mensen wonen langer gewoon in de wijk. Daarbij ontstaat de behoefte bij zowel degene met dementie als bij diens naasten om zo nu en dan in een andere omgeving te zijn, lotgenoten te treffen en aan activiteiten deel te nemen. Een ontmoetingscentrum is een prachtig voorbeeld van samenwerking tussen gemeenten, welzijnsorganisaties en zorgaanbieders. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt niet alleen dat dit type voorzieningen de wens van cliënten is, maar ook een vorm van ondersteuning en zorg biedt die leidt tot minder en later gebruik van minder zware vormen van zorg door deze mensen. Ik steun dan ook dat er meer van deze ontmoetingscentra komen.

Startdatum: september 2004

Einddatum: september 2005

Resultaat: Het aantal ontmoetingscentra is met 40 toegenomen. Om dat te bereiken is een helpdesk opgezet en is er een actieve publiekscampagne plaatsgevonden.

Mensen met dementie worden soms met maatregelen in hun vrijheid beperkt. Ik maak daarvoor een uniforme wettelijke basis. Die kent waarborgen om te garanderen dat deze vrijheidsbeperkende maatregelen alleen gebeuren wanneer dat onontkoombaar is, open en controleerbaar gebeurt, er goed toezicht op is en betrokkene of een naaste zich er juridisch tegen kan verzetten. De extramuralisering (langer zelfstandig wonen met zorg) zet door en ik vind dat ook voor mensen met dementie een goede zaak. Maar dat betekent wel dat er zich meer dan tot nu toe situaties kunnen voordoen waarbij de veiligheid van de cliënt en zijn omgeving moet kunnen worden gewaarborgd. Thuis wonen kent immers bijvoorbeeld vaak minder deskundig en professioneel toezicht. Tevens moeten de grenzen van verantwoorde zorgverlening goed in de gaten worden gehouden. Ik stuur u over dit wettelijk kader binnenkort eveneens een afzonderlijke brief.

---

<sup>1</sup> De nieuwe Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi) treedt naar verwachting begin 2005 in werking. De wet ligt nu ter behandeling bij Eerste Kamer.

### 3. Organisatie en samenhang in de zorg voor mensen met dementie

De – vaak niet uitzonderlijke of bijzondere – wensen van mensen met dementie op het gebied van wonen, ondersteuning, zorg en behandeling staan voor mij voorop. Daarom moeten al degenen die op die terreinen bezig zijn met ontwikkeling en verlening van aanbod die wensen allereerst horen. Mensen met (een vermoeden) van dementie en hun partners of mantelzorgers staan echter vaak niet te dringen om hun wensen kenbaar te maken of om zorg te vragen. Zij lopen liever niet te koop met de problemen; daarnaast is het vaak erg moeilijk om duidelijk te maken waaraan je behoefte hebt.

De aanpak voor deze mensen moet cliëntgericht zijn. Dat betekent hier: niet wachten op een vraag die meestal toch niet komt. Aanbieders van zorg en diensten en professionals moeten deze groep mensen actief benaderen om samen met hen na te gaan wat nodig is. Dat geldt niet alleen op individueel niveau, maar deze aanpak kan ook plaatselijk of regionaal verbetering brengen in de mate waarin we echt voldoen aan wensen en vragen van mensen met dementie.

Deze handelwijze maakt bovendien snel duidelijk dat mensen met dementie vaak meer vragen tegelijk hebben en dat ze behoefte hebben aan samenhang in het aanbod en aan samenwerkende aanbieders. Dat is nu niet altijd het geval: de zorg is gefragmenteerd en niet voldoende samenhangend.

Mijn standpunt op het advies van de Gezondheidsraad over dementie kondigde daarom al een Landelijk Zorgprogramma dementie aan waarin het perspectief van de cliënt voorop staat.<sup>1</sup> Dit programma is inmiddels omgedoopt tot het Landelijk Dementie Programma<sup>2</sup>. Dit is nadrukkelijk geen zorgprogramma in de gebruikelijke zin van dat woord. Het kent geen uniforme aanpak van het probleem dementie in een keten, in een bepaalde periode. Wat het wel is verwoord ik in het navolgende en zal bij lezing van het werkboek ook duidelijk worden.

#### *Landelijk Dementie Programma (LDP)*

Het beeld van gefragmenteerde en organisatorisch niet samenhangende zorg komt door de toenemende specialisatie in de zorg en het organiseren van de zorg in verschillende sectoren. Voorbeelden hiervan zijn: zorg in de *eerste* en *tweede lijn*, maar ook zorg voor mensen met *lichamelijke en geestelijke* problematiek. De eerste lijn omvat bijvoorbeeld zowel de wijkverpleging als de huisartsenzorg.

Problemen van mensen met dementie kunnen ook buiten de zorg opgelost worden, in andere sectoren zoals welzijn en wonen. Die kennen ook weer allerlei specialisaties.

Professionals en organisaties zijn daarnaast vooral bezig problemen op hun eigen terrein op te lossen. Maar die problemen hangen vaak samen met andere op het terrein van een ander. Gelukkig wint de laatste tijd het besef terrein dat een gezamenlijke algehele aanpak van de problematiek (misschien) meer kwaliteit biedt en doelmatiger is dan afzonderlijk gerichte acties.

De aanbieders van zorg en de professionals in de verschillende sectoren zijn als eerste verantwoordelijk voor een goede en voldoende samenhangende zorg voor mensen met dementie. Zij delen die verantwoordelijkheid met financiers en vullen die in met de invloed van cliënten.

Voor het bieden van een goed kader heb ik daarom allereerst het Landelijk Dementie Programma laten ontwikkelen. Dit instrument biedt partijen een doorslaggevend perspectief voor hun handelen, namelijk dat van de cliënten.

---

<sup>1</sup> Zie voor mijn standpunt TK 2001–2002, 28 000 XVI, nr. 119.

<sup>2</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Het programma is mede opgesteld met behulp van interviews met mensen met dementie en hun belangrijkste verzorgers. Daarnaast is eerder verzamelde kennis van de problemen van mensen met dementie verwerkt. De resultaten van die interviews zijn de basis voor het beschrijven van de belangrijkste veertien problemen van mensen met dementie zoals die nu in het LDP staan. De woorden in het werkboek sluiten aan bij de woorden uit de interviews en dat zorgt er voor dat het hele werkboek ook voor mensen met dementie en hun naasten heel goed te begrijpen is. En dus kunnen ze het gebruiken wanneer ze samen met partijen praten over het oplossen van hun problemen. Voorbeelden van problemen die in het LDP staan zijn: «Miscommunicatie met hulpverleners» en «Het wordt me teveel».

Het LDP beschrijft de belangrijkste veertien problemen en geeft voor elk probleem een scala aan oplossingen die in de praktijk blijken te werken en die cliënten zelf en hun partners ook als goede oplossingen ervaren. Cliënten en regionale partijen kiezen uiteindelijk de oplossing die het best bij hen past.

Goed werkende oplossingen voor dezelfde problemen zijn vaak weinig bekend. Daarom kent het werkboek ook achttien praktijkvoorbeelden van organisaties en initiatieven die bij wisselende combinaties van problemen oplossingen bieden. Een voorbeeld hiervan is een «Logeerhuis-zorghotel». Dat gaat tegelijkertijd in op drie problemen: «contact mijden», «het wordt me teveel» en «weerstand tegen opname».

Het Landelijk Dementie Programma is getoetst aan de praktijk. Zo heeft een representatieve groep deskundigen op het gebied van dementie er naar gekeken. Ook is de begrijpelijkheid van de inhoud en de bruikbaarheid in de praktijk beoordeeld. De uitkomsten hiervan hebben mij gesterkt in de mening dat het werkboek LDP een goed hulpmiddel is om gezamenlijk in een regio de aandacht te richten op de cliënt en diens problemen. Dit instrument stelt hen beter in staat de problemen te analyseren, prioriteiten te stellen, plannen te maken en die vervolgens uit te voeren om de zorg voor mensen met dementie regionaal te verbeteren.

#### **4. Bestuurlijke aanpak voor regionale verbeterplannen dementie**

Het Landelijk Dementie Programma mag niet stranden op verkokering. Sommige (sub)regio's kennen weliswaar goede initiatieven met samenwerking en samenhang maar toch constateer ik dat veel te veel mensen met dementie niet die kwaliteit van zorg ontvangen waaraan zij behoefte hebben.

Om dit te veranderen, vind ik dat er regionale verbeterplannen moeten komen waarin betrokken partijen zich gezamenlijk verantwoordelijk stellen voor de goede zorg.

Die regionale plannen beginnen met overleg tussen de cliëntenvertegenwoordiging, de aanbieders en financiers waarin prioriteiten worden bepaald. Daaruit volgt een verbeterplan: het regionale dementieplan. Dit plan is de basis voor de uitvoering; het proces en de resultaten worden goed bijgehouden. Ik ga ervan uit dat de helft van een zorgkantoorregio de goede schaal is om dergelijke plannen te maken.

Ik wil helpen om deze plannen voor geheel Nederland te realiseren. Dat is niet simpel, want geen enkele partij is in de regio eindverantwoordelijk. Ik heb daarom het NIZW, het CBO en ZonMw gevraagd – alleen of gezamenlijk – een voorstel te maken hoe dit regionale proces het best ondersteund kan worden. Cliënten, georganiseerd in Alzheimer Nederland, moeten daar een duidelijke rol in krijgen en zowel landelijk als regionaal geholpen worden om die rol in het regionale proces waar te maken. Alzheimer Nederland wordt nauw betrokken bij het proces van het maken van het regioplan. Regionale partijen blijven verantwoordelijk voor de inhoud en vooral ook voor de uitvoering van hun plan. Vanaf 2005 start elk jaar

telkens ongeveer een kwart van de regio's met het maken en uitvoeren van een regionaal dementieplan.

Startdatum: januari 2005

Einddatum: 31 december 2008

Resultaat: 64 regionale *verbeterplannen dementie* die voor de einddatum deels al zijn uitgevoerd. De laatste plannen zullen eind 2012 uitgevoerd zijn omdat elk plan vier jaar loopt.

Alzheimer Nederland moet tegelijkertijd in staat zijn om zijn regionale afdelingen beter voor te bereiden op een nieuwe rol, die van belangenvertegenwoordiger in het regionale, bestuurlijke krachtenveld. Alzheimer Nederland maakt daarvoor op dit moment een plan dat ik financieel zal ondersteunen. Immers, zonder scholing van vrijwilligers op het gebied van dementie lijkt een ommezwaai naar cliëntgerichte zorg een utopie. En mij is het ernst om de vraag van de cliënt daadwerkelijk centraal te stellen. De start- en einddatum van het projectplan van Alzheimer Nederland zijn dezelfde als het projectplan implementatie LDP. Uiteindelijk moeten alle regionale afdelingen van Alzheimer Nederland in staat zijn het regionale debat over dementie te starten en inhoudelijk mede te sturen.

De regionale verbeterplannen dementie kunnen niet zonder goed zicht op de demografische ontwikkelingen en de toekomstige opgave voor regionale partijen. TNO maakt op dit moment een [experimenteel] model voor alle regio's. Dit model koppelt de toekomstige vraag naar zorg aan de regionale demografische ontwikkelingen. Het model zet daar het beschikbare en geplande aanbod tegenover en kan variëren met verschillende vormen van aanbod om de optimale situatie te bepalen. Dit demografisch model kan op regionaal bestuurlijk niveau de discussie over de toekomst van de regio ondersteunen. De uitkomsten van deze discussie kunnen een plaats krijgen in het regionale verbeterplan dementie.

#### *Tenslotte*

Ik hoop u met deze brief een goed en voldoende inzicht te hebben gegeven in de verschillende acties die lopen op het terrein van dementie. Het is duidelijk dat dementie naar zijn aard ingewikkeld is en een meer-voudige aanpak, van uiteenlopende disciplines en op diverse terreinen vergt. Dat is niet allemaal van vandaag op morgen te realiseren. Maar de kwetsbare positie van deze mensen en de (tijds)druk voor hun omgeving, dwingt alle betrokken partijen te werken aan een goede aanpak en begeleiding van dementie. Ik zal daaraan mijn bijdrage blijven leveren.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
C. I. J. M. Ross-van Dorp